Cancer – how are you travelling?

癌症 – 這一路你怎麼走？

瞭解癌症的情感與社會影響

癌症 – 這一路你怎麼走？瞭解癌症的情感與社會影響

第一版由 National Breast and Ovarian Cancer Centre（國家乳腺癌與卵巢癌中心）於 2007 年發佈。\*

第三版由以下機構於 2013 年發佈：

Cancer Australia

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

電話：61 2 9357 9400 傳真：61 2 9357 9477免 費熱線：1800 624 973

網址：www.canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2013

ISBN Print:978-1-74127-250-5 Online:978-1-74127-251-2 CIP:616.994

本文受著作權保護。你可以在不作變更的前提下複製本文的全部或部分內容，用於個人用途或供機構內部使用，但不得將副本用於任何商業目的；並且須保留此版權聲明及所有免責聲明，作為副本的一部分。除了 Copyright Act 1968（澳洲 1968 年《著作權法》）授權或本著作權聲明授予的使用權利外，保留所有其他權利；未經 Cancer Australia 事先書面明確授權，不得以任何形式（包括電子或其他方式）複製本文的全部內容或任意部分。有關複製與權利的申請和查詢應發送至：Publications and Copyright contact officer, Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012。

建議引文

Cancer Australia。癌症 – 這一路你怎麼走？瞭解癌症的情感與社會影響。National Breast and Ovarian Cancer Centre, Sydney, NSW, 2008.

免責聲明

對於因使用或依賴本文中資訊而導致的任何傷害、損失或損害，Cancer Australia 概不承擔任何責任。Cancer Australia 根據可找到的最佳證據編寫資料，但無法保證資訊的時效性和完整性，也不承擔任何法律義務或責任。

\* 2011 年 6 月 30 日，National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) 與 Cancer Australia 合併，組成一個國家機構 — Cancer Australia，領導癌症控制工作並改善澳洲癌症患者的治療結果。

目錄

[Cancer – how are you travelling? 1](#_Toc393804102)

[癌症 – 這一路你怎麼走？ 1](#_Toc393804103)

[瞭解癌症的情感與社會影響 1](#_Toc393804104)

[目錄 2](#_Toc393804105)

[致謝 4](#_Toc393804106)

[簡介 5](#_Toc393804107)

[你的抗癌旅程 5](#_Toc393804108)

[情緒問題 5](#_Toc393804109)

[心理問題 6](#_Toc393804110)

[生理問題 7](#_Toc393804111)

[現實問題 7](#_Toc393804112)

[抗癌旅程中的同伴 7](#_Toc393804113)

[道路變得坎坷時 8](#_Toc393804114)

[如何知道自己的情緒是否正常？ 8](#_Toc393804115)

[緊急救助 9](#_Toc393804116)

[你的後援 9](#_Toc393804117)

[誰可以幫助？ 9](#_Toc393804118)

[停下腳步，接受服務 10](#_Toc393804119)

[哪些服務可以提供幫助？ 10](#_Toc393804120)

[抗癌之旅的有用提示 11](#_Toc393804121)

[正確的方向 11](#_Toc393804122)

[可以和誰談？ 11](#_Toc393804123)

[如何求助？ 11](#_Toc393804124)

[近在咫尺 12](#_Toc393804125)

[向前邁步 12](#_Toc393804126)

[通訊錄 12](#_Toc393804127)

[國家和地區癌症組織 13](#_Toc393804128)

[行動和支援團體 14](#_Toc393804129)

[其他組織 15](#_Toc393804130)

[我該做些什麼？ 16](#_Toc393804131)

[瞭解更多資訊 16](#_Toc393804132)

[討論我的診斷、預後或治療 16](#_Toc393804133)

[談論我的感受 16](#_Toc393804134)

[為我的家人、朋友和看護者獲取支援 16](#_Toc393804135)

[應對癌症帶來的額外挑戰 16](#_Toc393804136)

[應對焦慮和抑鬱 17](#_Toc393804137)

[獲取我需要的實用支援 17](#_Toc393804138)

[心靈輔導 17](#_Toc393804139)

[問題清單 17](#_Toc393804140)

[診斷 17](#_Toc393804141)

[治療 17](#_Toc393804142)

[治療資訊和選擇 18](#_Toc393804143)

[我可以做些什麼？ 18](#_Toc393804144)

[未來 18](#_Toc393804145)

[支援資訊 19](#_Toc393804146)

# 致謝

本手冊由一支跨學科工作小組編撰：

Jane Turner 博士（主筆）

Phyllis Butow 教授

Diana Grivas 女士

Jane Fletcher 女士

Linda Forearm 博士

Kim Hobbs 女士

Suzanne Mullen 女士

Gabrielle Prest 女士

Katrina Read 女士

Suzanne Steginga 博士

John Stubbs 先生

Martin Tattersall AO 教授

Momo Tin 博士

NBOCC 職員\*

Alison Evans 博士

Caroline Nehill 女士

Bree Stevens 女士

Thea Kremser 女士

Holly Goodwin 女士

Helen Zorbas 博士

Karen Luxford 博士

感謝 Blue Bug Designs 的 Alex Frampton 繪製了插圖。

許多消費者和保健專業人士抽空閱讀並評論了本手冊初稿，我們對此致以最衷心的感謝。

讀者須知

每個人的情況和需求都不盡相同。

本手冊中的資訊並不完全與你本人和你目前的狀況相關。

你無需通篇閱讀本手冊。

不同的章節或可供你在抗癌歷程的不同階段中參考。

\* 2011 年 6 月 30 日，National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) 與 Cancer Australia 合併，組成一個國家機構 — Cancer Australia，領導癌症控制工作並改善澳洲癌症患者的治療結果。

# 簡介

本手冊提供有關癌症的情感與社會影響的資訊。目標讀者是診斷出癌症的人，以及他們的家人和朋友。

本手冊可能最適合近期診斷出癌症或正在接受治療的人閱讀。然而，其中探討的一些事項可能與你抗癌旅程中的其他階段相關。

它簡要介紹了癌症患者面臨的一些情感、生理和生活上的挑戰。本手冊無意提供一份全面的指南，但或許能幫助你識別面臨的一些問題，為你介紹可供選擇的支援類型。

本手冊基於成年癌症患者社會心理照護臨床實踐準則 (2003) 撰寫而成。這些準則由 National Breast and Ovarian Cancer Centre\* 和 National Cancer Control Initiative 為保健專業人士制定。準則和本手冊中的建議基於對癌症患者經歷和相關治療的研究成果。

你將注意到，本手冊通篇使用「治療團隊」這一術語。它指的是參與你的護理的一組保健專業人士，其可能包含醫師、護士、社工、理療師，以及你的全科醫生 (GP)。與你接觸最多的治療團隊成員可能會在抗癌旅程的不同階段有所差異。

# 你的抗癌旅程

癌症的確診標誌著一段新旅程的開始，它充滿著情緒、心理、生理和生活上的挑戰。其中一些挑戰對許多癌症患者都很常見，另一些則是診斷出特定癌症類型的人所面對的。

這些挑戰可能來自癌症診斷結果帶來的打擊以及對未來的恐懼，也可能源自治療給身體帶來的副作用，如噁心和疲乏等。患者還要面對高昂的治療費用，以及不得不停止工作帶來的經濟影響。更具體的情緒問題可能包括：對治療後身體形象的擔憂，以及經歷的焦慮期或沮喪期。

在癌症復發時，一些人的情感、生理和生活之旅的方向可能會徹底轉變。另一些人則必須面對從癌症中生還的挑戰。

## 情緒問題

第一次診斷出癌症時，許多人會惱怒、震驚、沮喪、懷疑，或者對未來產生恐懼。另一些人則感到憂傷、無助或失落。

「醫生跟我說『癌』這個字的時候，我立刻逃避，不再去聽。他不是在跟我說話。他根本是在跟別人說話。」

其他人表示，治療結束時，他們的情緒才真正受到打擊，他們有時間和空間去思索發生的事情。

對於癌症的診斷和治療，每個人的感受不盡相同。許多人發現難以談論他們的感受。

每個人在人生的不同階段會有各種各樣的情緒。但是，當這些情緒與癌症相關時，它們可能延續很長的時間，影響生活的方方面面。

對許多人而言，這些情緒會隨著時間逐漸消退。然而，在你的抗癌之旅中，情緒上的照顧與生理上的護理一樣重要。

## 心理問題

除了影響你總體的情緒健康外，與癌相伴的生活也會改變你對自己的看法，以及你在生活中與他人的關係。

你可能會經歷：

* 癌症治療後你對自己身體的感受發生了變化。這可能是因為手術帶來的傷疤或身材變化，或者增重和掉髮等治療副作用。
* 你對性生活和親密行為的感受發生了變化。這與你的身材、你的自尊與心情，以及你的狀態緊密相關。
* 與你的親人，尤其是伴侶，關係變得緊張。與患者本人一樣，伴侶和其他親密的家人也會因為診斷結果身心受挫、痛苦不堪。
* 培養新關係的挑戰。許多人發現，他們很難掌握與新認識的人談論癌症的時機、方式和細緻程度。許多人也會意識到他們在治療後身體的變化。
* 許多癌症患者會在不同的時期感到痛苦。一些人有比較嚴重的情緒反應，可能會導致高度的焦慮和抑鬱。

焦慮

若你持續感到容易激動或生氣，或者難以入眠、無法集中精力或作出決定，說明你可能有嚴重的焦慮。焦慮的其他症狀包括逃避痛苦的問題和狀況，感到不斷地需要安慰。這些焦慮的情緒可能會對你自己、周遭人的生活帶來巨大影響。

「鄰居們給了我許多的支援，但我感到非常的難過。我噩夢連連。」

抑鬱

抑鬱症是社會中很常見的一個問題。癌症患者的抑鬱症比率甚至會更高。大約三分之一的癌症患者可能會在某一時期出現抑鬱。

抑鬱的一些重要警示包括一直感覺低落或乏味，或者對原本喜歡的事物喪失興趣。難以入睡或食欲不佳也可能是抑鬱的徵兆。然而，有時候很難判斷食欲不佳是抑鬱的症狀，還是治療的副作用。抑鬱也可能會加大應對生理症狀、抵禦癌症的難度。

一些人避免談論他們的情緒困惑，或者不想尋求幫助，因為他們感覺自己應當能夠應付，或者不希望成為別人的負擔。另一些人在周圍人的鼓勵下表現得堅強和樂觀，而導致難以開口求助。

務必要知道，有許多有效的治療和服務可以幫助你渡過你可能要經歷的難關。

## 生理問題

癌症患者會遇到各種各樣的生理症狀和治療副作用。其中包含噁心嘔吐、疼痛、持續疲乏、生育問題，以及淋巴水腫（身體局部腫脹）。有些人也表示化療期間他們難以集中精力或保持清晰的頭腦。

不一定是危及生命的症狀才會影響你的生活品質。例如，有些人會在治療後出現口乾舌燥、味覺變化，以及不能吃辛辣食物等，這可能會給社交活動和家庭日常生活帶來重大影響。

「若我開始覺得疲倦，我會想『好吧，慢點好了』。我逐漸學會說，『今天就算了，以後再做，或者讓別人幫忙吧』。」

人們對不同的生理問題有不同的反應。但務必要知道，生理問題引起的苦惱會提高出現焦慮和抑鬱的可能性。這些症狀中有許多會在治療完成時消失；但是，若生理症狀或治療副作用影響到了你的生活品質，就應該告訴你的治療團隊。

或許你也會發現，診斷出癌症對你生活中的某些部分或「角色」的影響要比別的大。例如，你可能會發現自己做不了原本在家裡承擔的所有體力活，但癌症並沒有改變你的工作能力。或者相反，有些人在家裡鮮有變化，但發現他們需要長時間休假或者不得不徹底停止工作。癌症對你不同角色的影響可能會在抗癌之旅的不同階段中有所變化。

## 現實問題

診斷出癌症後，需要考慮許多現實問題。可能包括治療費用、支援服務、旅行、住宿、兒童看護，或者假髮或假體等特定物品。若發現治療後難以工作，那麼也要考慮長久的收支問題。

「我參加了病患輔助旅行計畫。他們在醫院附近找了個合適的地方，並且贊助了費用。」

現實問題也可能會對家庭帶來影響。有時候，人們會有負罪感，因為他們的癌症治療意味著家庭的其餘成員必須改變習慣的做事方式。可能孩子們需要承擔更多的家務，或許預算有一些緊張。

「治療期間我必須請保姆照看，或者把兒子帶到醫院裡去。我不知道可以尋求幫助。」

對這些現實問題的擔憂會影響你的情緒，尤其是你的日常活動被打亂時。

請記住，在你的抗癌之旅中，情緒上的照顧與生理上的護理一樣重要。有各種保健專業人士和支援服務可以幫助你渡過困難時期。你不需要獨自經歷這一切。

要瞭解實用支援（如經濟和旅行幫助等）的費用和各種方案，可以撥打 Cancer Council Helpline，電話號碼為 13 11 20。

# 抗癌旅程中的同伴

你的癌症也會影響你周圍的人 — 家人、朋友和同事。

你的伴侶或孩子可能會覺得難以承受，也需要幫助支援。

伴侶承受的壓力可能會高於患者本人，而且有不同的資訊需求。孩子不能談論父母的癌症時，可能會變得特別有壓力。

「我覺得對於你周圍的人來說特別困難，令人沮喪，能做的其實沒有多少，只有陪在你身邊。」

你也許會發現，一些朋友和同事不知道如何與你談論癌症情況，而選擇與你保持距離。另一些人則可能表現出支援和理解，為你帶來驚喜。

「一些朋友適應得很好，另一些則... 不知道該如何說話」

# 道路變得坎坷時

在你的抗癌之旅中，有時你的痛苦或焦慮程度會高於其他時候，例如首次確診或者做手術時。一些人在開始接受激素治療或化療、或者結束治療時，也會承受巨大的壓力。

人們會擔心癌症可能在治療結束的幾年後復發，由此變得焦慮，這都是很正常的現象。許多人在臨近定期醫療檢查時尤為恐慌。

「隨著檢查的臨近，壓力在增大。在去檢查的路上，我變得更加緊張和不安。」

若癌症確實復發了，可能就要面對一系列全新的挑戰。在許多人眼中，癌症復發的訊息比初次確診更具毀滅性。它讓患者和家人的焦慮和不安上升到新的水準。雖然本手冊不專門針對晚期癌症帶來的挑戰，但能為你提供幫助的人有許多，如你的治療團隊、支援團體和心靈導師等。

一些患者因為年齡、家庭環境或其他問題，導致他們的抗癌之旅更加艱難。

* 年輕一點的人可能尤其關心癌症對他們伴侶和孩子的影響，或許還會有孤立感。
* 面臨婚姻或家庭問題的人會感覺他們沒有足夠的支援。
* 有孩子的人會因而癌症影響到子女的生活而有負罪感，可能也會在經濟和子女照顧上面臨更多的壓力。
* 單身的人可能感到孤獨，或者害怕開始新的關係。
* 遭遇過生活壓力的人在抗癌之旅中可能會感覺壓力陡增。
* 有經濟壓力的人可能要面對治療費用和停止工作帶來的額外負擔。
* 有過抑鬱或焦慮的人可能會面臨更高的抑鬱期風險。
* 現在或過去有酗酒或吸毒問題的人可能會有更多精神障礙。
* 與男性相比，女性可能更容易出現焦慮或抑鬱，並面臨性生活或體形的問題。

這裡並沒有詳盡列出所有的問題，還有許多人可能會因為個人狀況而使抗癌之旅更加坎坷。來自多元文化和語言背景的人可能會感到孤獨，由於文化信仰差異而難以和家人朋友談論他們的癌症。

## 如何知道自己的情緒是否正常？

有時難以用言語表達你的感受。「心理痛苦指數表」等工具可能會對解釋你的狀況非常有幫助。

# 緊急救助

在診斷和治療期間獲得支援非常重要。家人朋友、保健專業人士或特殊支援服務提供的良好支援，會讓你更加輕鬆地面對癌症。

或許與讓你感覺輕鬆的伴侶、朋友或家人談心會很有幫助。或許你更願意從保健專業人士或有類似經歷的人那裡獲得幫助。或者，若你的焦慮和恐懼讓你負擔過重，可以透過不同類型的技術和療法獲得幫助。

你的抗癌之路不會總是一帆風順，你也無法始終預料到沿途的障礙和曲折。談論你的感受和擔憂可以讓這一旅程更加順暢，也有助於你識別可能面臨的任何情緒問題。重要的是要知道，你可以利用各種幫助和治療，大幅改善你的生活品質。

# 你的後援

除了你的家人和朋友外，治療團隊中的多位成員都可在你的抗癌之旅中提供支援。你可能聽到過，團隊成員將情感照顧和實用支援稱為「心理照護」。心理照護關注的是你抗癌之旅的情緒一面，充分考慮你的社交狀況、精神信仰和個人顧慮。

## 誰可以幫助？

全科醫生 (GP) 為你提供接觸一系列保健專業人士的途徑，後者可以在情緒照顧和實用支援服務上提供協助。在許多情況下，你和全科醫生有著穩定的關係，他們也認識你的家人，所以能夠為你提供良好的支援和資訊。

護士在你的整個抗癌旅程中提供連續的支援，他們可以提供有關其他保健人士的建議，幫助你應對遇到的各種挑戰。護士通常在幫助人們應對身體症狀上有著豐富的經驗，而且也熟悉癌症患者面臨的情緒問題。

* 社工提供有關財務和實用支援的建議，他們也提供諮詢服務，必要時還可為你的其他家庭成員提供幫助。
* 心理醫生提供諮詢服務，可以透過特定的療法幫助你。
* 精神科醫生專長於精神健康和大腦機能領域。除了諮詢服務外，他們也可對抑鬱和焦慮等狀況進行治療，必要時還可開處方藥。
* 諮詢師可以聆聽你的傾訴，幫助確定你面臨的確切問題，告訴你接下來該怎麼做。
* 職業治療師為你提供實用支援，幫助你克服身體問題，或者家中或工作中的障礙。一些職業治療師有資格提供淋巴水腫按摩等特定的治療。
* 理療師提供身體支援、按摩和推拿以幫助提高身體活動能力，緩解疼痛，以及為淋巴水腫等問題提供幫助。
* 語言治療師幫助你克服語言、飲食和吞咽問題。
* 膳食或營養學專家幫助你克服飲食困難，保持健康的飲食習慣。
* 心靈導師可以和你探討信仰方面的問題。

「我和醫院裡的一位咨詢師談了談。大概有一個小時，我坐下來盡情傾訴，感覺很好，因為他能坐在那裡聽我講述。」

除了保健專業人士組成的團隊外，支援團體也可作為你後援團中的一個重要部分。有關支援團體的資訊，請參見下一章節。

# 停下腳步，接受服務

## 哪些服務可以提供幫助？

特定的治療和護理可以幫助你克服抗癌之路上遇到的情緒、生活和身體方面的難題。

把握機會談論你的癌症和感受可以幫助你減輕痛苦。支援團體可為你提供機會，和曾經或正在遭遇相似經歷的人會面、聊天。通常，人們在與支援團體會面後，會感覺不再那麼焦慮和孤獨，對未來也會更加樂觀。

「在支援團體中，我可以告訴他們過去的一個禮拜有多糟糕，因為和別人交談的話，我必須保持樂觀積極。」

但並不是所有人都喜歡支援團體，所以也不是非加入不可。若在團體氛圍中感覺不自在，你也可以選擇從有過類似遭遇的人那裡獲得一對一的幫助。

互助團體和一對一幫助不一定都需要面對面談話，也可以透過電話或網際網路進行。

Cancer Council Helpline 可以幫助你接觸當地的支援團體；若有需求，請撥打 13 11 20。

許多醫院或癌症中心也提供各種計畫，供你和家人以團體形式獲得癌症方面的資訊，討論你們的應對方式。

家庭或夫妻療法可能有助於更有效地就不同家庭成員的感受進行溝通。

若你感覺痛苦不堪，心理醫生或精神科醫生可以透過特定的治療幫助你改善生活品質，緩解焦慮和抑鬱，以及提供生理症狀方面的幫助。其中包含改變無益思維或行為，學習特定的應對技能或放鬆技巧等療法。

以下這些技巧已被證實可以幫助解決特定的問題。你或許可以和治療團隊談論這些技巧，或者詢問是否有別的技巧可以幫到你：

* 放鬆療法可以幫助控制疼痛
* 肌肉放鬆技巧和引導式想像有助於緩解焦慮
* 肌肉放鬆、意象、冥想、鍛煉和教育等一系列技巧，有助於緩減噁心嘔吐
* 呼吸控制和放鬆技巧上的練習對呼吸問題有所幫助。
* 對於遭遇抑鬱症或有自殺念頭的人，專業的照顧可能非常重要。這通常涉及改變思維或行為的療法，以及抗抑鬱等藥物的組合。

# 抗癌之旅的有用提示

在你的抗癌之旅中，以下一些提示可能會有所幫助：

確保你掌握關於癌症的所有必要資訊，或許有助於改善你的焦慮和無助感。或許可以錄下醫生的諮詢過程，寫下約見時要問之問題的清單，或者帶上家人或朋友幫助你記住資訊等等。有關你可能要詢問醫生的問題，請參見第 35 頁上的清單。

* 若你需要更多資訊，或者感覺自己的顧慮沒有得到解決，你也可以尋求他人的意見。
* 總體而言，在問題出現時直面應對會有好處。對你的情緒和其他問題避而不談，可能會導致更大的痛苦。採用靈活的方式應對你的抗癌之旅，可以讓事情變得輕鬆一些。有控制欲的人常常會更容易遭遇情緒壓力。
* 鍛煉身體，保持健康均衡的膳食，如大量的新鮮水果和蔬菜，對你的身心健康也很重要。

透過生活中的美好事物為自己充電加油！

# 正確的方向

## 可以和誰談？

你可以和治療團隊中的任何成員談，話題可以是情緒、生理或生活中的任何挑戰。選擇你信任並且感覺自在的人 — 護士、醫生，或者你的社工。他們都能讓你接觸到最適合幫助你的人。

你的全科醫生是你抗癌之旅的一個起點，可以讓你 接觸到一系列情緒照顧和實用支援服務。

「我的全科醫生很熱心，治療開始後，就給了我一個號碼，讓我聯絡支援服務。能夠與經歷過類似遭遇的人談談，會有很大的不同。」

## 如何求助？

一些人可能很難開口談論自己過得好不好。你或許會發覺，找不到恰當的言語來描述自己的感受。也許你感覺尷尬，或不想成為負擔，或者醫生太忙。以下一些建議可以幫助你提出情感關愛和實用幫助的話題。

* 「我最近難以入睡/覺得很鬱悶/感覺無力應對，聽說有些治療可以幫助我。可以和您談談嗎？」
* 「我最近過的不太如意，感覺需要有人來幫我一把。您知不知道哪些服務能夠幫到我？」
* 「我讀到一些關於癌症患者情感關愛的話題。我發現有時候我有些手足無措，希望能找人談談。」

在尋求幫助時可能會難以啟齒，但要記住，許多人在生活中可能會因為各種原因而尋求精神上的支援。

與保健專業人士談論你的感受並不意味著你「瘋了」或軟弱無能。這是正常現象 — 就像受傷或疼痛時尋求專業幫助一樣。

或許你遇到一些困難，但不一定想要尋求專業的幫助。或許在與醫生談話後，你感覺可以利用他們提供的建議自己解決。雖然在必要時尋求幫助是不錯的主意，在家人和朋友的支援下自己應對也完全沒問題。或許，你更願意選擇和有類似遭遇的人談談，而這可以借助互助團體來實現。

重要的是要始終知道自己對壓力事件的反應，以及自己在情緒、情感和精力上的變化。出現變化時，你或許會決定透過一些專業支援提供幫助。

# 近在咫尺

在你決定要尋求某種幫助時，你的全科醫生或治療團隊成員將根據你的個人情況幫助聯絡支援你的最佳人選。這可以是任何一位保健專業人士，如社工、咨詢師或心理醫生，或者互助團體。若建議你去聯絡保健專業人士，你就可以撥打電話安排預約。

與對你的顧慮感興趣、樂於助人、並且熟悉如何幫助你表達自己的人談談，可能會特別有益。這也可以幫助你更加清楚自己的擔憂和恐懼，探索新的應付辦法。許多人發現這種諮詢非常令人欣慰，結束離開時會感到如釋重負，並且有了希望。

許多人發現他們的抗癌之旅竟有積極方面，因為它常常促使人們去審視自己的生活，和自己看重的事物。一些人表示，他們對生活重點有了新的認識，對看重的事物有了新的態度。許多人將他們的癌症描述為「改變一生的經歷」。

# 向前邁步

「癌症教會了我怎麼生活，而不只是活著。」

「我不至於把患癌當作上天的禮物，或者我最美好的經歷，但我的確看到了自己的閃光點，意識到我如此頑強堅韌。我也認識到生命有多脆弱，生活有多不完美。我現在更加能夠接受我自己和別人身上的弱點了。」

記住，焦慮、哀傷、恐懼或擔憂這樣的感受不會一直持續。大多數人發現，支援服務能夠讓事情變得美好，自己的一些情緒也會隨著時間的推移逐漸消退。

若發現自己遇到本手冊中所述的任何情緒、生理或現實方面的困難，並且它們讓你沮喪或讓生活變難，你可以尋求幫助。

在你需要幫助時，不要有所顧慮！

# 通訊錄

Cancer Council Helpline 電話：13 11 20

Cancer Council Helpline 提供一般資訊，也提供有關本地資源的資訊。從澳洲境內任何地方都可致電該服務，只需承擔本地通話費。

Cancer Australia 電話：1800 624 973

電子郵件：enquiries@canceraustralia.gov.au

網址：www.canceraustralia.gov.au

##

## 國家和地區癌症組織

國家和地區癌症協會提供有關各類癌症的資訊和教育資源。若要瞭解有關癌症支援團體和其他本地服務，請撥打 Cancer Council Helpline (13 11 20)，聯絡當地的國家或地區癌症組織。

Cancer Council Australia

www.cancer.org.au

Cancer Council ACT電話：(02) 6257 9999

電子郵件：reception@actcancer.org

網址：www.actcancer.org

Cancer Council NSW

電話：(02) 9334 1900

電子郵件：feedback@nswcc.org.au

網址：www.cancercouncil.com.au

Cancer Council NT

電話：(08) 8927 4888

電子郵件：admin@cancernt.org.au

網址：www.cancercouncilnt.com.au

Cancer Council QLD

電話：(07) 3634 5100

電子郵件：info@qldcancer.com.au

網址：www.cancerqld.org.au

Cancer Council SA

電話：(08) 8291 4111

電子郵件：tcc@cancersa.org.au

網址：www.cancersa.org.au

Cancer Council TAS

電話：(03) 6212 5700

電子郵件：infotas@cancertas.org.au

網址：www.cancertas.org.au

Cancer Council VIC

電話：(03) 9635 5000

電子郵件：enquiries@cancervic.org.au

網址：www.cancervic.org.au

Cancer Council WA

電話：(08) 9212 4333

網址：www.cancerwa.asn.au

Cancer Institute NSW

電話：(02) 8374 5600

電子郵件：information@cancerinstitute.org.au

網址：www.cancerinstitute.org.au

## 行動和支援團體

請注意，以下並未詳盡列出所有團體。若需進一步瞭解與你的癌症密切相關的組織，請詢問你的治療團隊。

Breast Cancer Network Australia

電話：1800 500 258

電子郵件：beacon@bcna.org.au

網址：[www.bcna.org.au](http://www.bcna.org.au)

Cancer Voices Australia

電話：(02) 8063 4191

網址：www.cancervoicesaustralia.org.au

Leukaemia Foundation

電話：1800 620 420

電子郵件：info@leukaemia.org.au

網址：www.leukaemia.org.au

OvCa Australia

電話：1300 660 334

電子郵件：info@ovca.org.au

網址：www.ovca.org

Prostate Cancer Foundation of Australia

電話：1800 220 099

網址：www.prostate.org.au

## 其他組織

Australian Council of Stoma Associations (ACSA)

電子郵件：info@australianstoma.com.au

網址：www.australianstoma.com.au

CanTeen（包括面向患者、兄弟姐妹和子孫的計畫）

電話：1800 226 833

電子郵件：admin@canteen.org.au

網址：www.canteen.org.au

Continence Foundation of Australia

電子郵件：info@continence.org.au

網址：www.continence.org.au

Look Good…Feel Better

電話：1800 650 960

網址：www.lgfb.org.au

National Continence Helpline

電話：1800 33 00 66

Palliative Care Australia

電話：(02) 6232 4433

電子郵件：pcainc@pallcare.org.au

網址：[www.pallcare.org.au](http://www.pallcare.org.au)

The Lymphoedema Association of Australia

網址：www.lymphoedema.org.au

筆譯和口譯服務

電話：13 14 50（全天候服務，只需支付本地通話費）

#

# 我該做些什麼？

根據具體感受的不同，你或許可以考慮採納以下一些做法。可以勾選你認為適合自己情況的做法。若你不確定具體怎麼做，可以詢問你的治療團隊成員，或者致電 Cancer Council Helpline (13 11 20)。

瞭解更多資訊

* 對於任何不理解的詞彙，可以請你的醫生解釋。
* 錄下你的諮詢過程。
* 若有進一步的問題，再預約一次。
* 索取與你的癌症相關的資訊手冊。
* 在網際網路上搜索。請你的治療團隊建議可信的網站清單。
* 請你的醫生闡明或確認你在網上找到的資訊。

討論我的診斷、預後或治療

* 告訴醫生你想要知道多少資訊。
* 請醫生重述、換一種說法或者寫下來，確保你理解醫生說的話。
* 詢問各種治療的療效和副作用。
* 詢問醫生治療涉及的各種細節，包括逐個治療步驟和相關的感受。

談論我的感受

* 與你的伴侶、其他家人或朋友談論你的感受。
* 與你的醫生或護士談論你對治療的恐懼和擔憂。
* 參與癌症支援團體的活動，分享你的經歷。
* 聯絡咨詢師或社工，與他們談論你的情緒或擔憂。
* 透過當地的國家或地區癌症協會，接受電話諮詢服務。

為我的家人、朋友和看護者獲取支援

* 請治療團隊成員向你的家人或朋友解釋你的診斷或治療。
* 尋找適合家人和朋友的支援團體。
* 和你的伴侶一起安排夫妻諮詢。

應對癌症帶來的額外挑戰

* 與治療團隊成員交談，瞭解如何應對身體的變化。
* 與咨詢師交談，瞭解癌症對性生活的影響。
* 與你的醫生談論生育問題。
* 如果有生理上的症狀，告知你的醫生。

應對焦慮和抑鬱

* 感到抑鬱或焦慮時，聯絡心理醫生或精神科醫生等保健專業人士。

獲取我需要的實用支援

* 聯絡社工，獲取經濟方面的幫助。
* 請護士為你提供有關假體的資訊。
* 聯絡所在州或地區的癌症協會，瞭解旅行和住宿花費方面的協助資訊。
* 若你無法工作，聯絡社會福利部門，瞭解如何獲取經濟資助。

心靈輔導

* 與醫院的牧師談話。
* 尋求心靈指導。

資訊改編自 Butow, P and Grivas, D, 2004 The psychosocial impact of cancer – a guide for adults with cancer, their family and friends, School of Psychology, University of Sydney（悉尼大學心理學學院 Butow P 和 Grivas D 於 2004 年發表的《癌症的社會心理影響 - 成年癌症患者、家人和朋友的指南》）。

# 問題清單

許多看醫生的人都有問題和疑慮，尤其是第一次就診時。這些問題通常會因為匆忙而遺忘，事後才又想起。 為幫助你充分利用就診時間，我們編寫了一份人們經常提出的問題清單。

你或許可以勾選出要詢問的問題，然後在空白處寫上其他的問題。你也許還要詢問醫生你不熟悉的詞語是什麼意思。

診斷

* 我的癌症屬於什麼種類？
* 癌症對我的身體有什麼影響？

治療

* 您是否擅長治療我患上的這類癌症？
* 您治療我這樣的人是否有經驗？
* 您是否和來自多學科團隊的其他專家合作？
* 有其他我需要會面的團隊成員嗎？
* 誰將負責我的治療？
* 您推薦的治療方案是否成熟？
* 您可否再推薦一位專家，為治療這種癌症提供第二診斷意見？

治療資訊和選擇

* 治療是否必要？
* 我有哪些選擇？
* 治療的優缺點是什麼？
* 治療過程中具體做些什麼，它在短期內對我有什麼影響？
* 治療是否會引起長期的副作用？
* 有沒有什麼臨床試驗適合我的病情？
* 若我參加試驗，我的治療方式會有不同嗎？
* 你對最適合我的治療有何看法？
* 治療計畫是什麼？需要治療多少次？頻率怎樣？
* 我可以考慮多久？
* 需要我今天做出決定嗎？
* 如果得到矛盾的資訊，我該怎麼做？
* 我的長期跟進計畫是什麼？

我可以做些什麼？

* 在治療之前或之後我可以做些什麼來提高療效？
* 有哪些可以做和不可以做的事？
* 我在膳食、工作和鍛煉等方面需要改變嗎？

未來

許多患者希望和癌症專家討論、但又難以啟齒的一個問題是他們的未來會怎樣。預後是用於描述未來可能出現的情況（與癌症相關）的一個術語。許多人把預後視為僅僅表示預期的生存時間，但其實它包含更廣泛的議題，如癌症和治療對生活方式的影響，或者達成特定目標的能力。此處列出了一些問題，你可以考慮詢問癌症專家：

* 惡性腫瘤目前在什麼位置？
* 有沒有惡化/轉移到身體的其他部位？
* 身體其他部位出現惡性腫瘤的可能性有多大？
* 癌症引起的症狀有哪些？
* 治療改善症狀的可能性有多大？
* 我應當準備好接受哪些常見的治療副作用？
* 是否有任何罕見的副作用可能會影響到我？
* 有沒有辦法可以處理這些副作用？
* 我的治療目標是什麼？是治癒癌症，還是控制癌症和管理/緩解症狀？
* 會不會有一段時間我可能毫無症狀？
* 若治療有效的話，癌症復發的可能性有多大？
* 若我決定不進行治療，會出現什麼情況？
* 患有我這種癌症的人大概的存活率是多少？
* 可以給我一個時間範圍嗎？我可以活多久？
* 有沒有哪些因素會導致我的預後和一般的患者不同？
* 我的工作可能會受到怎樣的影響？
* 我的生活方式可能會受到怎樣的影響？（如日常活動和性生活等）
* 最好的結果是什麼？最壞的結果是什麼？
* 能否總結一下可以對我的癌症做些什麼嗎？

支援資訊

* 關於我的癌症和治療有哪些可以參考的資訊？（如書籍、視頻和網站等）
* 私立和公共衛生體系對我來說各有什麼優缺點？
* 治療期間我要承擔哪些費用？（如藥物和化療等）
* 如果我無法工作，我有資格享受任何福利嗎？
* 能否給我一些建議，讓我更好地應對？
* 有沒有誰經歷過這一治療，我可以和他/她談談的？
* 有沒有哪些服務/支援團體可以幫助我和家人與疾病抗爭？
* 遇到任何問題時，我應該聯絡誰？

參考文獻：資訊改編自 Butow, P and Grivas, D, 2004 The psychosocial impact of cancer – a guide for adults with cancer, their family and friends, School of Psychology, University of Sydney（悉尼大學心理學學院 Butow P 和 Grivas D 於 2004 年發表的《癌症的社會心理影響 - 成年癌症患者、家人和朋友的指南》）。

© Cancer Australia 2013 PCAC(c)